



## **Commission de la Santé et des Sports**

### **Procès-verbal de la réunion du 26 février 2019**

#### Ordre du jour :

1. Approbation du projet de procès-verbal de la réunion du 15 janvier 2019
2. 7332 Projet de loi portant création d'un Observatoire national de la Santé
  - Désignation d'un rapporteur
  - Présentation du projet de loi
3. Analyse des priorités du programme de la Commission européenne pour 2019 (volet santé)
4. Divers

\*

Présents : Mme Diane Adehm, remplaçant Mme Françoise Hetto-Gaasch, M. Marc Angel, M. Gilles Baum, M. Marc Baum, M. François Benoy, remplaçant M. Marc Hansen, M. Mars Di Bartolomeo, M. Jeff Engelen, M. Gusty Graas, M. Claude Haagen, M. Jean-Marie Halsdorf, Mme Carole Hartmann, Mme Josée Lorsché, M. Georges Mischo, M. Marc Spautz

M. Etienne Schneider, Ministre de la Santé

Mme Anne Calteux, M. Laurent Zanotelli, du Ministère de la Santé

Dr Jean-Claude Schmit, Directeur de la santé

Mme Anne-Charlotte Lorcy, de la Direction de la santé (Service épidémiologie et statistiques)

Mme Patricia Pommerell, de l'Administration parlementaire

Excusés : M. Marc Hansen, Mme Françoise Hetto-Gaasch, M. Claude Wiseler

M. Sven Clement, observateur délégué

\*

Présidence : M. Mars Di Bartolomeo, Président de la Commission

\*

## 1. **Approbation du projet de procès-verbal de la réunion du 15 janvier 2019**

Le projet de procès-verbal sous rubrique est approuvé à l'unanimité des membres présents.

## 2. **7332 Projet de loi portant création d'un Observatoire national de la Santé**

En guise d'introduction, Monsieur le Président de la Commission de la Santé et des Sports annonce son intention de consacrer le temps nécessaire à la présentation et à l'analyse des projets de loi relevant de la compétence de la Commission. Il rappelle que le projet de loi sous rubrique émane du programme gouvernemental 2013 qui prévoit, à la page 159, la mise en place d'un observatoire de la santé « *qui sera chargé de fournir les données épidémiologiques anonymisées nécessaires pour élaborer des plans d'actions nationaux de lutte contre des maladies telles que le cancer, les maladies cardio-vasculaires et les maladies chroniques. L'Observatoire participera à l'évaluation des mesures prises sous l'égide de la politique nationale de santé.* »<sup>1</sup>

### **Présentation du projet de loi**

Monsieur le Ministre de la Santé rappelle que le projet de loi sous rubrique a été déposé par le Gouvernement précédent en date du 3 juillet 2018, suite à l'adoption de l'avant-projet de loi par le Conseil de Gouvernement en date du 9 mai 2018. Le projet de loi a été soumis pour avis au Conseil d'État le 29 mai 2018. Alors que l'avis de la Haute Corporation devrait être disponible à la fin avril, le Collège médical, la Chambre des fonctionnaires et employés publics, le Conseil supérieur de certaines professions de santé et la Chambre des salariés ont d'ores et déjà rendu leurs avis respectifs. À cet égard, un tableau préparé par le ministère de la Santé est distribué séance tenante aux membres de la Commission qui présente de façon schématique les avis des organismes consultatifs précités.

Monsieur le Ministre précise que l'Observatoire national de la Santé n'est ni une administration ni un établissement public, mais une structure administrative dite légère qui sera placée sous l'autorité du ministre ayant la Santé dans ses attributions. En effet, les auteurs du projet de loi se sont inspirés en grande partie de la loi du 13 mars 2018 portant création d'un Observatoire national de la qualité scolaire, tout en tenant compte des observations générales émises par le Conseil d'État dans le cadre de son avis du 9 mai 2017 y relatif.<sup>2</sup>

L'Observatoire national de la Santé sera piloté par un Conseil des observateurs composé de neuf membres issus d'horizons variés. Le Conseil des observateurs sera accompagné dans ses travaux par un conseil scientifique qui a pour mission de garantir la qualité scientifique des travaux de l'Observatoire et de donner son avis sur toutes les questions relevant du

---

<sup>1</sup> <https://gouvernement.lu/dam-assets/fr/dossiers/gouv-2013/assermentation/programme-gouvernemental.pdf>

<sup>2</sup> Le Conseil d'État a estimé dans son avis du 9 mai 2017 « *qu'avec la création d'un Observatoire sous l'autorité du ministre ayant l'Éducation nationale dans ses attributions, composé de huit observateurs permanents choisis parmi les hauts fonctionnaires, le Gouvernement a opté pour la mise en place d'une structure « lourde ». Le Conseil d'État s'interroge sur les raisons qui ont motivé ce choix de déroger au principe des observatoires fonctionnant avec une structure « légère », composés d'observateurs indépendants spécialisés en la matière, mais issus d'horizons variés et dotés d'un personnel réduit assurant le secrétariat, comme par exemple l'Observatoire de l'eau, l'Observatoire de l'environnement naturel ou encore l'Observatoire de la jeunesse.* »

domaine de compétence de l'Observatoire qui lui seront soumises. L'Observatoire sera dirigé par un chargé de direction qui aura à sa disposition un certain nombre de collaborateurs.

L'Observatoire a pour objectif de centraliser et d'évaluer les données relatives à l'état de santé de la population et à l'utilisation du système de santé au Luxembourg. Toutes les données récoltées seront anonymisées au préalable. L'Observatoire sera ainsi appelé à évaluer les comportements à risque de la population ainsi que la qualité et l'efficacité du système de santé, à proposer au ministre de la Santé les priorités de santé publique et à publier des informations sur l'état de santé de la population et le système de santé.

\*

Par la suite, les membres de la Commission de la Santé et des Sports procèdent à un échange de vues préliminaire sur les dispositions du projet de loi sous rubrique ainsi que sur les avis des organismes consultatifs précités.

## **Chapitre 1<sup>er</sup> – Champ d'application et missions de l'Observatoire national de la Santé**

### **Article 1<sup>er</sup>**

Il est précisé que l'Observatoire national de la Santé n'est pas une administration, mais une structure administrative légère qui est placée sous l'autorité du ministre de la Santé.

La Chambre des salariés constate, dans son avis du 27 novembre 2018, que l'Observatoire sera sous la tutelle du ministre ayant la Santé dans ses attributions. La neutralité souhaitée de l'Observatoire serait dès lors questionnable du fait que le ministère mandataire est à la fois juge et partie.

### **Échange de vues**

- Un membre du groupe parlementaire CSV exprime son soutien à la création prévue de l'Observatoire national de la Santé, soulignant la nécessité de disposer des données nécessaires au pilotage du système de santé. L'orateur salue l'idée de créer une structure administrative légère et de tirer ainsi les leçons de l'Observatoire national de la qualité scolaire.
- L'orateur précédent note encore que le projet de loi sous rubrique a pour objet de répondre aux engagements pris par les États membres de la région européenne de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans le cadre de la « *Charte de Tallinn sur les systèmes de santé pour la santé et la prospérité* » qui a été signée le 27 juin 2008. À cet égard, il fait sienne l'observation émise par la Chambre des fonctionnaires et employés publics qui, dans son avis du 25 juillet 2018, se demande pourquoi le Luxembourg a mis dix années pour transposer les objectifs prévus par cette charte en matière de transparence et de publication des informations sur la performance des systèmes de santé.
- À cet égard, Monsieur le Président de la Commission de la Santé et des Sports rappelle que l'idée de créer un observatoire de la santé a commencé à faire consensus il y a cinq ans seulement.

- Un membre du groupe parlementaire déi gréng salue à son tour la création prévue de l'Observatoire national de la Santé. L'oratrice souligne l'opportunité d'éviter un chevauchement de compétences avec d'autres acteurs appelés à recueillir des données relatives à la santé publique, comme l'Inspection générale de la sécurité sociale (IGSS). En outre, elle s'enquiert du lien existant avec la carte sanitaire, qui dresse un état des lieux détaillé des ressources et de l'activité du secteur hospitalier et qui est adaptée régulièrement en fonction de l'évolution de la population.
- Le représentant du ministère de la Santé confirme dans sa réponse que l'Observatoire aura son rôle à jouer dans l'établissement de la future carte sanitaire.
- Il est précisé que le projet de loi est le fruit d'un processus de consultation avec l'IGSS qui a été mené dans le but précisément d'éviter des chevauchements de compétences. À cet égard, le Directeur de la santé donne à considérer que l'IGSS centralise notamment des données de facturation qui ne se prêtent guère à une évaluation de l'état de santé de la population et du système de santé. De manière générale, il souligne l'opportunité de mettre en place une coopération avec l'IGSS et d'autres acteurs pertinents, comme le Luxembourg Institute of Health (LIH) et le Luxembourg Institute of Socio-Economic Research (LISER).
- Plusieurs membres de la Commission parlementaire demandent si les données centralisées par l'Observatoire seront mises à la disposition des acteurs externes intéressés, comme par exemple l'Université du Luxembourg, renvoyant à la discussion qui s'est déroulée à cet égard dans le cadre de la réforme de la sécurité sociale.
- En guise de réponse, le Directeur de la santé estime que l'Observatoire devrait être en mesure de partager des données anonymisées avec d'autres institutions étatiques ou paraétatiques, les données anonymisées ne relevant pas du champ d'application du règlement général sur la protection des données.

## Article 2

Cet article énonce les objectifs ainsi que les missions générales et pratiques de l'Observatoire.

Le Collège médical critique, dans son avis du 20 juin 2018, le caractère administratif de l'Observatoire, tout en reconnaissant que celui-ci représente certains avantages, à condition d'en assurer une utilisation à bon escient par les décideurs du système de santé. En effet, le mesurage de la performance peut représenter une opportunité pour les décideurs afin de procéder à une amélioration du système de santé, pour autant que la responsabilité soit assumée quant aux résultats observés. Le Collège médical exprime l'espoir que le règlement d'exécution prévoira la possibilité d'un complément d'observatoire pratique basé sur les réalités du terrain (hôpitaux, cabinets de groupes, maisons médicales, maisons de soins, etc.).

## Article 3

Cet article énonce les objectifs ainsi que les missions générales et pratiques de l'Observatoire.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics constate, dans son avis du 25 juillet 2018, que l'article 3 énumère certaines missions qui sont déjà énoncées, en termes presque identiques, à l'article 2 (transmission au ministre de propositions visant à améliorer l'état de santé de la population, publication d'informations sur l'état et le système de santé). Dans un souci de simplification, elle propose dès lors de regrouper toutes les missions projetées sous un seul article.

### **Échange de vues**

- Un membre du groupe parlementaire CSV demande dans quelle mesure la définition d'un « *tableau de bord d'indicateurs, de préférence comparables au niveau européen ou international, permettant d'évaluer l'état de santé de la population, les déterminants de la santé et le système de santé* » visée au point 1° est compatible avec la recommandation de la Commission européenne du 6 février 2019 relative à un format européen d'échange des dossiers de santé informatisés. L'orateur redoute en effet que la formulation proposée ne soit trop floue pour garantir une coopération transfrontalière efficace.
- À cet égard, le Directeur de la santé réaffirme l'importance qui revient à la comparabilité des données au niveau européen, tout en donnant à considérer qu'une harmonisation s'avère difficile en raison des approches divergentes en la matière. Cela étant, la question visée au point 1° n'est pas liée à la recommandation précitée de la Commission européenne.

### **Article 4**

Cette disposition s'inspire de l'article 2 de la loi précitée du 13 mars 2018. Même si l'Observatoire est placé sous l'autorité hiérarchique du ministre de la Santé, ses travaux et le choix de son programme pluriannuel de travail doivent pouvoir se faire en toute indépendance et en toute neutralité scientifique. À cet effet, l'Observatoire est accompagné du Conseil des observateurs prévu à l'article 5 ainsi que du conseil scientifique prévu à l'article 9 du projet de loi sous rubrique.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics constate, dans son avis du 25 juillet 2018, que l'Observatoire est censé travailler en toute indépendance. Elle se demande quels moyens concrets, surtout techniques, seront mis à la disposition de l'Observatoire pour qu'il puisse effectuer ses missions de façon efficace.

La Chambre estime encore que l'Observatoire devrait pouvoir être saisi par des intéressés (par exemple par les corps constitués, la Caisse nationale de santé (CNS), les représentants des assurés, etc.) pour se prononcer sur des questions d'importance en matière de santé. En effet, les différents corps, organes et établissements intervenant dans le domaine de la santé pourraient, par exemple, avoir connaissance d'un problème concernant l'état de la santé publique et devraient alors avoir la possibilité de saisir l'Observatoire qui, lui, aura notamment pour mission « *de proposer au ministre les priorités de santé* »

publique visant à l'amélioration de l'état de santé de la population ou du système de santé ». La Chambre des fonctionnaires et employés publics recommande de compléter le texte de la future loi en conséquence.

### **Échange de vues**

- En réponse à une question d'un membre du groupe parlementaire CSV, qui souligne la nécessité de garantir l'indépendance de l'Observatoire, le représentant du ministère de la Santé précise que tous les observatoires sont placés sous l'autorité hiérarchique du ministre compétent. Par conséquent, la saisine de l'observatoire est normalement réservée au ministre de tutelle. Il reste néanmoins à analyser la proposition de la Chambre des fonctionnaires et employés publics de conférer ce droit également à d'autres acteurs intéressés.
- Le Directeur de la santé donne à considérer que l'Observatoire national de la santé aura également la possibilité de s'autosaisir au cas où il constaterait des lacunes dans un ou plusieurs domaines de la santé publique.

## **Chapitre 2 – Organisation de l'Observatoire**

### **Article 5**

Cette disposition s'inspire de l'article 3 de la loi précitée du 13 mars 2018. Or, contrairement à l'Observatoire national de la qualité scolaire qui est une administration, l'Observatoire national de la Santé est une structure administrative légère pilotée par un Conseil des observateurs dont les membres ne seront pas des salariés de l'Observatoire, mais des observateurs spécialisés en la matière et venant d'horizons divers. Ces observateurs permettront d'orienter les travaux de l'Observatoire tout en veillant à garantir l'indépendance scientifique de ses travaux. Les missions du Conseil des observateurs sont décrites au paragraphe 3.

Le Collège médical constate, dans son avis du 20 juin 2018, que l'Observatoire se dote d'un conseil constitué de différentes sensibilités professionnelles et privées pour assurer la valeur scientifique et objective des travaux, y compris l'association la plus représentative des patients. Les patients formulant leurs attentes dans le contexte d'une relation préexistante avec le médecin traitant, ce dernier devrait également être représenté au Conseil des observateurs. À cet effet, le Collège médical propose d'inclure dans la composition du conseil l'association la plus représentative de la profession médicale afin d'établir un équilibre entre les participants. En effet, s'il est vrai que le Collège médical figure parmi les membres du Conseil des observateurs, son rôle de veiller au contrôle de la profession se situerait à un niveau distinct d'un syndicat ayant pour objectif de défendre les intérêts de la profession.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics constate, dans son avis du 25 juillet 2018, qu'il est proposé de faire figurer parmi les membres du Conseil des observateurs « *un représentant de l'association la plus représentative des patients* ». Elle se demande qui est visé par cette dénomination, alors qu'il n'existe ni d'association la plus représentative des patients, ni de critères définissant cette représentativité présumée. Elle suggère par conséquent de prévoir tout simplement « *un représentant des assurés* ».

Selon le paragraphe 4, « *les modalités de fonctionnement et d'organisation du Conseil des observateurs ainsi que les indemnités de ses membres qui n'ont pas le statut d'agent de l'État sont définies par règlement grand-ducal* ». La Chambre des fonctionnaires et employés publics regrette que le projet dudit règlement grand-ducal ne soit pas joint au dossier lui soumis. L'élaboration du règlement d'exécution ensemble avec son fondement légal aurait en effet l'avantage de faciliter l'analyse du dossier, dans la mesure où ce texte fournit des précisions sur les dispositions légales et qu'il permet d'éviter des situations de vide juridique pouvant résulter de l'absence de mesures d'exécution nécessaires, voire de l'oubli ou de la négligence de les prendre.

La Chambre des salariés, quant à elle, revendique, dans son avis du 27 novembre 2018, la présence d'un représentant des salariés au sein du Conseil des observateurs, les salariés et les retraités étant les premiers concernés dans les analyses prévues par le nouvel observatoire.

### **Échange de vues**

- Suite à la demande de plusieurs membres de la Commission parlementaire de disposer dans les meilleurs délais du règlement grand-ducal visant à définir les modalités de fonctionnement et d'organisation du Conseil des observateurs, Monsieur le Ministre de la Santé précise que les différents règlements d'exécution seront finalisés sur base de l'avis du Conseil d'État relatif au projet de loi sous rubrique.
- Interrogé par plusieurs membres de la Commission parlementaire sur la composition du Conseil des observateurs, le Directeur de la santé souligne que la composition proposée est en ligne avec celle des observatoires existant à l'étranger.

Ainsi, le Conseil des observateurs est composé d'un représentant du ministre ayant la Santé dans ses attributions, d'un représentant du ministre ayant la Sécurité sociale dans ses attributions, d'un représentant du ministre ayant la Famille dans ses attributions, ce dernier étant en charge du secteur des soins, du Directeur de la santé, du Président de la CNS et du Directeur de l'Institut national de la statistique et des études économiques (STATEC), qui dispose d'un certain nombre de données nécessaires au travail d'évaluation de l'Observatoire.

En ce qui concerne les représentants des professions médicales et paramédicales, il est proposé d'inclure le Collège médical, qui représente les médecins, médecins-dentistes, pharmaciens et psychothérapeutes et dont le rôle est plus neutre que celui de l'Association des médecins et médecins-dentistes (AMMD), et le Conseil supérieur des professions de santé qui représente les autres professions de santé.

Enfin, il importe d'inclure également l'association la plus représentative des patients dans le Conseil des observateurs, en l'occurrence la Patientie Verriedung Asbl.

Il reste à analyser les différentes propositions visant à élargir le Conseil des observateurs à d'autres acteurs.

- En réponse à une question d'un membre du groupe parlementaire LSAP, le représentant du ministère de la Santé précise que les missions de l'Observatoire national de la Santé diffèrent de celles du Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé, ce dernier étant appelé à analyser les plaintes et réclamations des patients et à informer sur les droits et obligations du patient.

## **Article 6**

L'Observatoire est dirigé par un chargé de direction qui est responsable de son fonctionnement. Le chargé de direction est le chef hiérarchique du personnel de l'Observatoire qui est appelé à contribuer notamment à l'élaboration pratique des rapports et propositions, à la centralisation des données et des informations ainsi qu'à la gestion de ces données. Cette disposition s'inspire des trois derniers alinéas de l'article 3 de la loi précitée du 13 mars 2018.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics se demande, dans son avis du 25 juillet 2018, si l'emploi du terme « *responsable* » est approprié dans ce contexte. En effet, l'Observatoire n'est ni une administration ni un établissement public, mais une simple structure « *légère* » placée sous l'autorité du ministre de la Santé. C'est donc ce dernier qui, au final, est le « *responsable* » administratif de cette structure, la direction devant tout simplement être « *en charge* » de son bon fonctionnement.

## **Article 7**

Le premier alinéa du paragraphe 1<sup>er</sup> de cet article s'inspire du paragraphe 6 de l'article 23 de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient. En effet, l'Observatoire n'étant pas une administration, il ne dispose pas de son propre cadre de fonctionnaires, à l'instar du secrétariat du médiateur santé. Le deuxième alinéa du paragraphe 1<sup>er</sup> reprend la formulation issue du troisième paragraphe de l'article 20 de la loi précitée du 24 juillet 2014. Le paragraphe 2 permet à l'Observatoire de recourir à l'aide d'experts, d'instituts de recherche ou d'établissements universitaires. Une disposition similaire existe aux articles 3 et 6 de la loi précitée du 13 mars 2018.

## **Échange de vues**

- Un membre du groupe parlementaire CSV exprime le souhait de disposer dans les meilleurs délais du règlement d'ordre intérieur visant à régler les détails de fonctionnement de l'Observatoire.
- En réponse à une question de Monsieur le Président de la Commission de la Santé et des Sports, le représentant du ministère de la Santé confirme que le paragraphe 2, alinéa 1<sup>er</sup>, est inspiré de la loi précitée du 13 mars 2018. Dans ce contexte, Monsieur le Président de la Commission de la Santé et des Sports souligne l'opportunité d'accorder une plus grande flexibilité à l'Observatoire pour établir une convention avec des experts externes en lui permettant de soumettre les demandes afférentes dans le cadre de sa demande budgétaire annuelle.

## **Article 8**



Cette disposition, qui règle le statut du chargé de direction de l'Observatoire, reprend la même formulation que celle de l'article 7 de la loi précitée du 13 mars 2018 et celle déterminant le statut du médiateur santé prévu aux paragraphes 4 et 5 de l'article 23 de la précitée loi du 24 juillet 2014.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics constate, dans son avis du 25 juillet 2018, que le chargé de direction de l'Observatoire national de la santé peut être issu du secteur privé. Elle renvoie à son avis n° A-2880 du 21 novembre 2016 sur le projet de loi portant création d'un Observatoire national de la qualité scolaire, dans lequel elle s'était opposée « à la possibilité insinuée par l'article 7 du projet de loi [...] de recruter un observateur parmi les salariés voire les employeurs du secteur privé ».

La Chambre réitère cette remarque concernant le statut du chargé de direction prévu par le projet sous avis. En effet, le futur Observatoire national de la Santé sera une structure administrative de l'État qui devra, de ce fait, être dirigée par un agent ayant le statut de droit public.

### Échange de vues

- Un membre du groupe parlementaire DP s'interroge sur l'opportunité d'accorder au chargé de direction de l'Observatoire issu du secteur privé une indemnité d'attente mensuelle pendant une durée maximale d'un an en cas de cessation du mandat.
- En guise de réponse, il est précisé que la disposition en question a été reprise telle quelle de la loi précitée du 13 mars 2018, et ceci dans un souci de parallélisme avec les modalités d'organisation des observatoires existants. En outre, il est considéré comme approprié d'offrir une incitation susceptible d'attirer des candidats adéquats pour le poste de chargé de direction de l'Observatoire.

### **Article 9**

Cette disposition a trait au conseil scientifique de l'Observatoire et s'inspire directement des articles 7 et 8 de la loi du 7 août 2012 portant création de l'établissement public « Laboratoire national de santé » (LNS) et qui détermine la composition et les missions du conseil scientifique du LNS. Les missions du conseil scientifique de l'Observatoire sont énumérées au paragraphe 2 de cet article.

L'article 9, paragraphe 1<sup>er</sup>, stipule que « *[l]e Conseil des observateurs est assisté d'un conseil scientifique composé de cinq membres, choisis parmi les personnalités nationales et étrangères des milieux scientifiques relevant du domaine de l'Observatoire* ». Dans ce contexte, le Conseil supérieur de certaines professions de santé constate, dans son avis du 20 août 2018, que les points soulevés à la page 3 de l'exposé des motifs sous l'intitulé « *Périmètre d'analyse de l'Observatoire national de la Santé* » concernent essentiellement le domaine des soins. Certaines professions de santé étant spécialisées dans les soins, le Conseil supérieur propose dès lors de compléter cet article comme suit : « *dont 1 du domaine de la médecine et 1 du domaine des soins* ».

La Chambre des salariés recommande, dans son avis du 27 novembre 2018, que les méthodologies d'analyse retenues par l'Observatoire soient validées par l'Université du Luxembourg. En plus, les analyses de l'IGSS devraient être

prises en compte dans les différentes études de l'Observatoire afin de garantir une cohérence et une qualité certaines au niveau des recommandations émises. De manière générale, il faudrait intégrer la thématique de la santé au travail dans les analyses. L'alternative serait de réfléchir sur la mise en œuvre d'un observatoire des conditions de travail sous forme d'une plateforme qui centralise toutes les statistiques sur les conditions de travail et la santé liée au travail. Dans cette structure il faudrait aussi inclure les partenaires sociaux.

### **Échange de vues**

- Un membre de la sensibilité politique déi Lénk fait sienne la proposition de la Chambre des salariés d'intégrer la thématique de la santé au travail dans les missions de l'Observatoire.
- Dans sa réponse, le Directeur de la santé précise que l'Observatoire national de la Santé s'inscrit dans l'approche « *Health in All Policies* » de l'OMS et inclut donc tous les domaines de la santé publique.
- En réponse à une question du membre précité de la sensibilité politique déi Lénk, il est confirmé que les membres du conseil scientifique seront nommés pour un mandat de cinq ans renouvelable. En revanche, les membres du Conseil des observateurs visé à l'article 5 seront nommés pour une durée de sept ans renouvelable, ceci dans un souci de parallélisme avec les modalités d'organisation de l'Observatoire national de la qualité scolaire. Les différentes durées de nomination auront l'avantage d'assurer une certaine continuité au sein de l'Observatoire.
- En réponse à une question d'un membre du groupe parlementaire CSV sur les critères de sélection des membres du conseil scientifique, le représentant du ministère de la Santé rappelle que le paragraphe 1<sup>er</sup> s'inspire de l'article 7 de la loi précitée du 7 août 2012.

## **Chapitre 3 – Traitement des données personnelles, rapports et propositions de l'Observatoire**

### **Article 10**

Dans le cadre de ses missions, l'Observatoire aura recours à des données personnelles issues d'autres administrations ou établissements publics, tels que la Direction de la santé, le STATEC ou la CNS. Ces données seront d'abord anonymisées par les administrations ou établissements publics concernés, puis transmises à l'Observatoire, et ce dans le respect de la législation relative à la protection des données personnelles.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics constate, dans son avis du 25 juillet 2018, que « [...] *les administrations publiques, les établissements publics, les autres organismes luxembourgeois ou étrangers ainsi que les établissements hospitaliers transmettent à l'Observatoire les informations et les données nécessaires à l'exécution de sa mission et sollicitées par celui-ci [...]* ». En application de ce texte, tous les organismes, tant luxembourgeois qu'étrangers, seront donc obligés de transmettre à l'Observatoire les informations et données sollicitées par celui-ci. La Chambre des fonctionnaires et employés publics fait remarquer que ce texte ne fournit des précisions ni sur les moyens de transmission des informations demandées, ni sur les frais

afférents, ni sur les conséquences en cas de refus de transmission des données sollicitées. Dans un souci de sécurité juridique, la Chambre recommande de compléter le texte de la future loi par des dispositions traitant des points soulevés ci-avant.

### **Échange de vues**

- Un membre du groupe parlementaire CSV souligne l'importance pour l'Observatoire de disposer de données de qualité, y inclus de la part des organismes de la Grande Région.

### **Article 11**

À l'instar de l'Observatoire national de la qualité scolaire (article 7 de la loi précitée du 13 mars 2018), l'Observatoire national de la Santé établit annuellement un rapport d'activités annuel et au moins un rapport thématique ainsi que, tous les trois ans, un rapport national sur l'état de santé de la population et le système de santé.

Dans son avis du 25 juillet 201, la Chambre des fonctionnaires et employés publics exprime l'espoir que tous les rapports seront accessibles au grand public, conformément aux dispositions de la Charte de Tallinn précitée.

### **Échange de vues**

- Monsieur le Président de la Commission de la Santé et des Sports souligne l'importance qui revient à l'évaluation des politiques menées en matière de santé publique mentionnée au paragraphe 2, point 2°, et ceci afin de garantir le succès des campagnes de sensibilisation et des plans nationaux de santé lancés par le ministère de la Santé. À cet égard, l'orateur s'enquiert de la possibilité de recueillir des données sur les maladies qui ne sont pas soumises à la déclaration obligatoire.
- Le Directeur de la santé relève à son tour l'importance de procéder à une évaluation des politiques menées en matière de santé publique, estimant que l'Observatoire contribuera à systématiser et à professionnaliser le système des évaluations. En ce qui concerne la déclaration des maladies, l'orateur renvoie à la loi du 1<sup>er</sup> août 2018 sur la déclaration obligatoire de certaines maladies dans le cadre de la protection de la santé publique ainsi qu'au système de documentation médicale hospitalière institué par la loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière. En revanche, il n'existe pas encore de documentation médicale obligatoire dans le secteur des soins primaires.

### **Désignation d'un rapporteur**

Le Président de la Commission de la Santé et des Sports, Monsieur Mars Di Bartolomeo, est nommé rapporteur du projet de loi sous rubrique.

\*

La Commission de la Santé et des Sports continuera ses travaux sur le projet de loi sous rubrique après que le Conseil d'État aura publié son avis.

**3. Analyse des priorités du programme de la Commission européenne pour 2019 (volet santé)**

Monsieur le Ministre de la Santé indique que la santé ne semble pas faire partie des priorités de la Commission européenne (croissance et emplois, digitalisation, changement climatique, migration, etc.), même s'il existe un lien avec certaines des priorités identifiées. Les seules références directes à la santé sont la recommandation de la Commission européenne du 6 février 2019 relative à un format européen d'échange des dossiers de santé informatisés et la communication de la Commission européenne du 7 novembre 2018 sur le cadre complet de l'Union européenne en matière de perturbateurs endocriniens.

Monsieur le Ministre propose de continuer la discussion sur la politique européenne en matière de santé lorsque les États membres auront été saisis d'une nouvelle initiative européenne, sachant que la Commission européenne actuelle ne prendra probablement plus de nouvelles initiatives, surtout législatives, en amont des élections européennes.

Monsieur le Président de la Commission de la Santé et des Sports dit partager cette approche et invite Monsieur le Ministre à se concerter le moment venu avec la Commission parlementaire sur les différents dossiers européens, et notamment sur l'opportunité pour la Chambre des Députés d'émettre un avis motivé sur les projets d'actes législatifs soumis au contrôle du principe de subsidiarité.

Un membre du groupe parlementaire CSV souligne l'importance pour la Commission parlementaire de se pencher en temps utile sur la recommandation relative à un format européen d'échange des dossiers de santé informatisés et sur la communication relative au cadre complet de l'Union européenne en matière de perturbateurs endocriniens, qui figurent dans le programme de travail de la Commission pour 2019.

Monsieur le Ministre confirme que le Luxembourg est déjà en bonne voie pour se mettre en conformité avec les recommandations en matière d'échange des dossiers médicaux électroniques européens par le biais de différentes initiatives en cours auprès de l'Agence nationale des informations partagées dans le domaine de la santé (Agence eSanté G.I.E) et l'implication dans les groupes de travail compétents de la Commission européenne. Quant aux perturbateurs endocriniens, le sujet sera à l'ordre du jour du prochain Conseil « *Environnement* » le 5 mars 2019. Le ministère de la Santé est en contact avec le ministère de l'Environnement, du Climat et du Développement durable en vue de la définition de la position luxembourgeoise.

En réponse à une question de Monsieur le Président de la Commission de la Santé et des Sports, la représentante du ministère de la Santé informe qu'un premier bilan de la mise en œuvre de la directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers a été établi durant la présidence luxembourgeoise du Conseil de l'Union européenne en 2015. La conclusion a été tirée que les États membres préfèrent faire recours au règlement (CE) n° 883/2004 du Parlement européen et du Conseil du 29 avril 2004 sur la coordination des systèmes de sécurité sociale plutôt qu'aux dispositions de la directive 2011/24/UE dont la mise en œuvre s'avère plus compliquée. Un nouveau bilan sera dressé lors de la réunion informelle des

ministres de la santé qui se tiendra les 14-15 avril 2019 à Bucarest. Il est convenu que le ministère de la Santé viendra présenter un compte rendu à la Commission de la Santé et des Sports à l'issue de la réunion informelle susmentionnée.

#### **4. Divers**

La prochaine réunion de la Commission de la Santé et des Sports est fixée au 4 mars 2019 à 13h30. À cette occasion, il est prévu de faire adopter le projet de rapport sur le projet de loi 1. relative à la protection sanitaire des personnes contre les dangers résultant de l'exposition aux rayonnements ionisants et à la sécurité des sources de rayonnements ionisants contre les actes de malveillance ; 2. relative à la gestion des déchets radioactifs, du transport de matières radioactives et de l'importation ; 3. portant modification de la loi modifiée du 21 novembre 1980 portant organisation de la Direction de la santé. Le projet de rapport sera diffusé avant la fin de la semaine en cours.

Le Secrétaire-administrateur,  
Patricia Pommerell

Le Président de la Commission de la Santé et des  
Sports,  
Mars Di Bartolomeo